

Raccolta Dati Pazienti



PEDIATRICI
ADULTI



Analisi Dati da presentare al

CONVEGNO DI
MARZO

 +39 3202664633

 Via Arezzo 19 Busto Arsizio

 www.aima-child.it

PAZIENTE

Nome	
Cognome	
Anno di nascita	
Luogo di Residenza	
Codice Fiscale	
Recapito Telefonico	
Email:	
Madre paziente pediatrico	
Padre paziente pediatrico	
do il consenso	Firme Data;

PATOLOGIE DIAGNOSTICATE

<input type="checkbox"/> Malformazione di Chiari 0	<input type="checkbox"/> Ipertensione Endocranica
<input type="checkbox"/> Malformazione di Chiari 1	<input type="checkbox"/> Ipotensione Endocranica Scoliosi
<input type="checkbox"/> Malformazione di Chiari 1,5	<input type="checkbox"/> Malformazioni della cerniera quale
<input type="checkbox"/> Malformazione di Chiari 2	<input type="checkbox"/> Midollo ancorato
<input type="checkbox"/> Siringomielia o idromielia	<input type="checkbox"/> Midollo Anorato occulto
<input type="checkbox"/> Craniostenosi Midollo ancorato	<input type="checkbox"/> Scoliosi
<input type="checkbox"/> Fibromialgia Midollo ancorato	<input type="checkbox"/> Sindrome di Ehlers-Danlos, Marfan o simili
<input type="checkbox"/> Idrocefalo	<input type="checkbox"/> altro

SPECIALISTA, NOME, OSPEDALE, CITTA'

Neurologo
Neurochirurgo
Radiologo
Fisiatra
Ortopedico
Altro

ESENZIONE

STRUTTURA CHE HA RILASCIATO LA CERTIFICAZIONE DI MALATTIA RARA PER CHIARI (RN0010):

quale presidio:

in quale reparto:

da quale medico:

STRUTTURA CHE HA RILASCIATO LA CERTIFICAZIONE DI MALATTIA RARA PER SIRINGOMIELIA (RF0410):

in quale presidio:

in quale reparto:

da quale medico:

STRUTTURA CHE RILASCIATA IL PIANO TERAPEUTICO:

in quale presidio:

in quale reparto:

da quale medico:

NOTIZIE ACCESSORIE

AVETE FAMILIARI AFFETTI DA CHIARI, SIRINGOMIELIA O PATOLOGIE CORRELATE?

quale parente

quale patologia

da quando

USUFRUITE DELLA LEGGE 104?

con quale percentuale?

avete fatto ricorso?

PATENTE DI GUIDA:

quale patente?

siete stati in commissione medico locale?

per quanti anni ve l'hanno rilasciata

BAMBINI CON PROBLEMI SCOLASTICI:

quali?

da quanto?

come gli gestite?

OSTEOPATIA:

conoscete l'approccio osteopatia

avete trattato la ferita chirurgica?

avete fatto sedute osteopatie post intervento?

TERAPIA CHIRURGICA

	1° INTERVENTO	2° INTERVENTO
DATA		
NOME CHIRURGO		
OSPEDALE		
CITTA'		
TIPO INTERVENTO::		
Decompressione cranio-cervicale con apertura della dura		
Decompressione cranio-cervicale senza apertura della dura		
Resezione del filum intradurale		
Resezione del filum extradurale		
Derivazione siringo-pleurica o siringo-peritoneale o siringo-subaracnoidea		
Derivazione dall'idrocefalo		
Fissazione della cerniera (fusione)		
RISULTATI: migliorato nessun miglioramento peggioramento		
COMMENTO PERSONALE		

In quante pagine social Chiari sei 1 2 3 quali _____

Come hai scoperto AIMA-Child

- sitoweb altri gruppi facebook centro regionale malattie rare
 pazienti instagram Uniamo
 social presidi di riferiemnto Istituto Superiore Sanità
 medici quali _____

Chi sei paziente familiare caregivers _____

Usa la scala seguente per farci capire cosa pensi del nostro lavoro, grazie
vi chiediamo di fornire una sola risposta

				
Efficienza call center	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Qualità informazioni ricevute	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Accoglienza ricevuta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Come giudichi le nostre attività	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sono state utili le informazioni ricevute?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trovi utili i webinar proposti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Consideri adeguata la quota associativa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Quanto è utile il gruppo Whats App?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Quanto sei soddisfatto dello staff	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Consigliaresti AIMA-Child ad altri? Si No

Fornisco il consenso per l'utilizzo dei dati ad AIMA-child aps

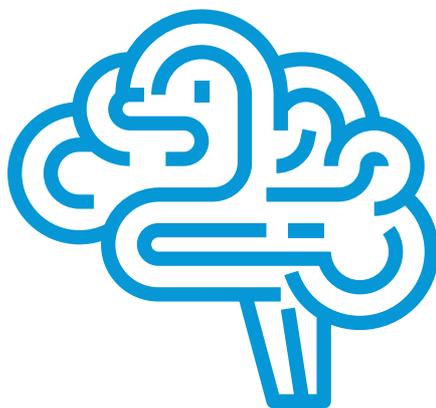
Non fornisco il consenso per l'utilizzo dei dati ad AIMA-child aps

Firma paziente

Per paziente minore, firma di entrambi i genitori

Madre

Padre

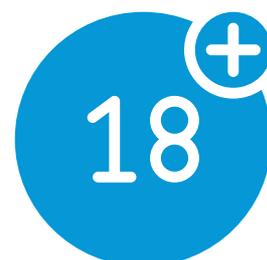


INIZIO RACCOLTA DATI

20 Dicembre 2023

FINE RACCOLTA DATI

29 Febbraio 2024



PER PARTECIPARE INVIA MAIL A
segreteria@aima-child.it

 +39 3202664633

 Via Arezzo 19 Busto Arsizio

 www.aima-child.it